

若年認知症の人への移動支援

杉 原 久仁子

キーワード：若年認知症の人，移動支援，ガイドヘルパー

はじめに

第1節 ヒアリング調査の概要

第2節 ヘルパーが直面する困難と対応

第3節 必要なスキルと今後の課題

おわりに

はじめに

認知症という疾患をイメージする際，高齢者が罹患する病気という受けとめが一般的であろう。マスコミの報道などが功を奏し，若年期の認知症の発症もあることが幾分知られるようにはなってきたが，若年認知症の本人と家族が抱える諸問題が高齢者のそれとは大きく異なることについて，いまだ広く知られている状況ではない¹⁾。一方，一般高齢者の7割の人が認知症について「年をとると多かれ少なかれみんな呆けるので，病気とは思わない」とイメージしている²⁾。つまり認知症になる人は高齢者であり，病気ではない

1) 厚生労働省プロジェクトチーム2008「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」

2) 杉原百合子・山田裕子・武地一「一般高齢者をもつアルツハイマー原認知症につ

と多くの人が認識しているということである。この認識から始めるとするならば、65歳以前に発症する若年認知症については、想定にはないと予測され、しかも若年認知症に関する積極的な知識の蓄積はあまり期待できないことになる。近年の医療・福祉行政においては、認知症の確定診断や予後のリハビリテーション指導、介護方法や介護サービスの整備は進みつつあるが、その多くは高齢者に焦点を絞る施策の反映と言うべきであろう。

若年認知症の人（以下、本人）は体力があり、身体機能が維持されているので初期においては日常生活動作（ADL）にはほぼ問題がない。そのため外見上においては障害があることが他者に認識されにくい。また働き盛りの時期に発症するゆえ、家計収入の道が絶たれることが最も深刻で、人生半ばにして「働きたい」「社会とつながっていたい」という強い思いを募らせる³⁾。症状の進行とともにそれが達成できないジレンマが増幅することも特徴的である。このような経過をたどる場合、本人の要求の有無にかかわらず外出という単純にして人間生活の基本すら阻害されることが往々にして起こり、結果として地域社会への参加を困難にする要因の一つとなり得る。

具体例をあげると、自宅においては家族等の努力によってある程度の自立は成り立つが、買い物や近所付き合い、交通機関の利用などにおいて障害が顕著に現われ、地域社会からの疎外が現実となっている。家族の「地域で知っている人に声をかけられても本人はその人のことを忘れていたため会話ができない」「電車の中でも同じことを5分おきに聞き返す」「外出するとトイレに困るので外出したくない」などという苦慮を耳にする。例示はしないが就業となるとなおのこと困難を極めることとなる。

外出を要素別に見ると a) 目的（外出の種類もしくは趣旨）、b) 本人の

いての知識量と関連要因の検討」2005年『日本認知症ケア学会誌』第4巻1号 p 9～16

3) 2009年5月、厚生労働省で若年認知症の人との意見交換会が行われ、全国から11名の本人と支援者たち数名が集り、本人たちは「もっと働きたい」などの意見を述べた。

意志、c) 手段（交通機関や同行者）、d) 外出先（到達地）、ということになるが、この4つがそろって初めて外出が可能になるとすれば、a) 及びb) は本人の希望に属することで問題がないとしても、c) 及びd) は整備された社会基盤に頼らざるを得ない。本人の外出の現状を調査した結果、社会の人々と交流をする交流系外出は8割が実践できずにいること、本人の独力で外出できるのは2割にすぎず、家族や親戚の同伴が期待できない場合は外出が極めて困難となることが明らかになっている。また家族の視点では、外出が無目的になりがちで、5分おきのトイレ使用に象徴される本人への対応の限界もあって、第三者のサポートを望む声が圧倒的である。本人の視点では、意欲の減退や趣味継続の難しさを感じる一方で、地域住民との交流や社会の理解を欲している⁴⁾。

自宅以外で本人が日中過ごせる場として、介護保険のデイサービスなどがあげられる。若年認知症の特質に合致した本人の居場所ともいうべきところであるが、残念なことに、本人には介護保険サービスが適切に受けられないことや社会参加の場がほとんどないことがこれまでの研究調査で明らかになっている⁵⁾。

ところで、外出についての家族の立場はどのようなものか。NPO 法人「認知症の人とみんなのサポートセンター」（筆者所属。以下、サポートセンター）では、本人の社会参加をキーワードにした取り組みをすすめる、「認知症の人のためのアートワーク」や「本人のボランティア活動」参加の支援を行ってきた⁶⁾。対象は若年認知症を診断されながらも介護保険利用には至っていない初期の本人である。大阪市内や近郊の市町村から⁷⁾何らかの交通機

4) 杉原久仁子「若年認知症の人の外出の行動と阻害要因について」2008年『桃山学院大学社会学論集』第42巻第2号 p77～95

5) 沖田裕子・岡本玲子「若年認知症の家族が必要としている支援内容とその時期」2006『日本認知症ケア学会誌』第5巻3号 480～491

6) 認知症介護研究・研修大府センター 認知症介護研究・研修東京センター 認知症介護研究・研修仙台センター 2008年 三センター共同研究「若年認知症の社会的支援策に関する研究事業」報告書 p114～150

関を利用して家族の付き添いでサポートセンターに通うことになるが、本人が作業している間は、家族は時間をもてあまし疲労するという事態に直面した。家族の付き添い自体が困難になる極端なケースも生じた。2007年の小長谷らの研究⁸⁾では、介護の多重化など家族が抱えている問題は多様であることを指摘している。疲労が多層的に蓄積している家族にとって、本人の外出に関するサポートは二の次になってしまう状況は、容易に想像できる。また認知症の当事者の会や家族会が各地域で行われている⁹⁾が、本人がその会に参加できるかどうかは、本人の意思よりも家族の意思や都合を優先せざるを得ない現状である。

家族の付き添いが困難な場合には、公的サービスとして障害者自立支援法の移動支援サービスにおけるガイドヘルパーがある。本人の「社会とつながっていたい」という要求を実現するためには、家族以外の同行者による支援が必要である。しかし、そもそもこのサービスは周知されていないうえ、本人がガイドヘルパーになじまないのではないかという不安を家族がもつ場合もあり、これを利用する本人は少ない¹⁰⁾。ガイドヘルパー自体が他の居宅サービスとの兼任であることが多く、居宅サービスはスムーズにサポートできるのに、自宅から外出先までの移動となるとトラブルを生じさせる事例もある。

そこで、本稿ではガイドヘルパーが外出同行支援（移動支援）を行う場合に何を困難とし、どう対応しているかを聞き取り調査によって明らかにし、さらにそれに基づきガイドヘルパーに求められるスキルと今後の課題を明ら

7) 若年認知症は、高齢者の認知症より1地域の人口が少ないために、介護保険サービス利用や、アクティビティ参加には広域から集まることになる。

8) 小長谷陽子・鈴木亮子・森明子・大嶋光子・田中千枝子「家族の視点からみた若年認知症に関する課題」平成19年度三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』報告書

9) 愛都の会（大阪）、朱雀の会（奈良）、彩星の会（東京）、認知症の人と家族の会各支部で若年認知症の人や家族が集まる会が行われている。

10) 東京都福祉保健局2008年「東京都若年性認知症生活実態調査報告書」によると、91%の人が障害者自立支援法によるサービス・支援を「利用しておらず」、その半分以上が「知らなかった」からと回答している。

かにしたい。

第1節 ヒアリング調査の概要

1-1 ヒアリング調査の方法

移動支援に携わるガイドヘルパー9名に対し、2008年11月から2009年3月までの期間に、所属先訪問介護事業所、もしくはサポートセンターの会議室でヒアリングを行った。方法は、①事前に「若年認知症の移動支援に関する調査」アンケートに属性などの記入を依頼した ②アンケート内容を参照しながら、本人の移動支援に当って困難だと感じている点や希望する情報を内容の軸にして、対面にて半構造化インタビューを行った。了解が得られた人については録音を行い、逐語録を作成した。ヒアリングに要した時間は各々30分間乃至90分間であった。

ヒアリング対象者の職責は、近畿圏の訪問介護事業所に勤務するヘルパー及び事業所管理者である。ヒアリング対象者の選定にあたっては、サポートセンターに通う本人の家族、もしくは家族会に所属する家族から紹介を得た。

紹介を得た家族並びにヒアリング対象者の所属する事業所には、調査の趣旨を文書及び口頭で説明するとともに、ヒアリング対象者には調査内容と結果の発表についての同意を得た。

1-2 ヒアリング対象者の特性

ヒアリング対象者の特性は、表1の通りである。

資格の分類は介護福祉士6名、ヘルパー1級1名、同2級2名である。管理職5名のうち直接的に移動支援業務に携わっているのは4名である。

経験年数に関連して、1名は以前の勤務先で本人の外出支援を行った経験があるとしたが、7名は現在の利用者（若年認知症の人。以下、本人）が初めてのケースであると答えた。

ガイドヘルプサービスの利用形態は、障害者自立支援法に基づく移動支援

<表 1>

	保有資格	職務	若年認知症対応 経験年数	性別
A	介護福祉士	管理職	10 ヶ月	女性
B	介護福祉士	登録ヘルパー	1 ヶ月	女性
C	介護福祉士	管理職	1 ヶ月	女性
D	介護福祉士	登録ヘルパー	2 年 7 ヶ月	女性
E	ヘルパー2 級	登録ヘルパー	2 年 5 ヶ月	女性
F	介護福祉士	管理職	2 年 3 ヶ月	女性
G	ヘルパー2 級	登録ヘルパー	5 年 5 ヶ月	女性
H	ヘルパー1 級	管理職	2 年	男性
I	介護福祉士	管理職	1 年	女性

のほか、介護保険法に基づく訪問介護の一部として利用者全額負担で外出を行っているケースもあった。

第2節 ヘルパーが直面する困難と対応

本節において、困難要因の検討を行うために、次の順序で分類と抽出を行った。

録音から逐語記録を作成し、まず、a) 困難だと思っていること、b) 対応上の工夫、c) 希望する研修や情報、の三つのテーマに分類し、次にそれぞれ

(1) 本人 (2) 環境 (3) ヘルパー

の三つに分類した。その上で以下のように項目を整理し検討を行う。

(1) の本人については「若年であること（高齢と比べて）」「認知症であること」以外は見出されず、まとめて「認知症の疾患からくるもの」とした。(2) の環境では、「周囲の目」「公共交通機関」「トイレ」「地域」「家族」があげられた。「トイレ」や「公共交通機関」は疾患との関連性において検討することも重要だが、ここでは自宅外という環境が本人に影響しその行動を

決定付けていると解釈した。「地域」や「家族」も本人をとりまく環境と考え「環境の未整備」とした。(3)のヘルパー側の要因としては、アセスメントや体制の問題があげられ「サービス上の問題」とした。

2-1 認知症の疾患からくるもの

①日によって本人の状況が違う

排泄介助時に、本人が自分でズボンをおろせる日もあるが、別の日は手すりも持てず、便器の前でじっと立ったままのことがあった。その日の本人の状況は家族からその都度自宅出発前に聞くが、それでは不十分であると感じていた。

本人が信号を守る日もあれば守れない日もあるなど、昨日出来たことが今日出来ないこと、本人の感情がその日その日によって変わることなどに難しさを感じていた。

②行きと帰りでは本人の状態が違う

送迎時の行きと帰りでは本人の様子が違い、疲労のせいではないかとヘルパーは推測していた。帰りの階段の上り下りの時、階段2段を一度に足を踏み出したり、体が前傾姿勢になることがあった。

③危機回避

室内では考えられないような、急に走り出す、信号がわからないなど本人の安全性の問題があり、本人自身に体力があるので、ヘルパーは危険のないように声かけをしつつ、本人を誘導しながら歩いていた。事前の対策として本人と同等もしくはそれ以上の体力があるヘルパーを配置していた。声かけの際は、曲がり角、自転車、車など必要以上に声をかけていくように意識しており、声かけが本人への行動規制とならないように配慮していた。また普段はヘルパーが「こっちですよ」と言いながら本人を誘導して歩いていたが、本人の歩きたい方向に歩いてもらった時、危険は予想されたが本人の笑顔がみられたという経験により、出来る限り本人の気持ちのまま歩かせてあげた

いというヘルパーのジレンマがあった。

ヘルパーにとって、本人が道に迷うのではないか、その時、本人がヘルパーを見つけることができるのかは大きな不安であった。常に本人を見失うことがないように心がけており、特に初回の場合は、ヘルパー自身が目立つ色の服を着ることを設定するなど工夫をしていた。

買い物時の困難もあった。店の商品をバッグに入れたり、パンなどの商品を素手でさわるという行為がみられた。さわってはいけないものをさわったときは、ヘルパーの判断で、その商品を購入していた。本人が商品に手を伸ばすことが事前に察知できたら、「これにしますか」と早めに声をかけることや、パン屋であれば、店に入ったらまずパンばさみを持ってもらうなどの対応をしていた。本人によっては支払いなどの介助も必要としていた。

本人が何に対して嫌な思いをするか、何に対して喜ぶのかということを、ヘルパーが観察し、同一本人に関わっている他のヘルパーとの情報交換を行いながら経験として蓄積していた。嫌な思いをしたときには、突発的な行動に出る（突然走り出すなど）こともあるので、それを防ぐ目的でもあった。

④会話

自宅出発時には本人はその日の行き先を理解していたが、往路において「どこに行くの？」と質問をし、ヘルパーが行き先の説明をする（〇〇に行って××をする、△人くらい集っているなど）が、本人はすぐ忘れてしまい、また同じ質問をするという繰り返しの会話を行っていた。

他のケースでは、会話が断片的になってしまい、電車の窓から見える景色を見ても、本人自身の口から発せられる言葉は少ないので会話の継続に悩むということがあげられた。出かけに孫が送ってくれたので、道中で孫の話題を出したが、本人は孫のことを覚えていないので、「え？」ということになった。覚えていないということを本人が意識しないように天気の話などに限られた会話をしていた。結局ヘルパー側が会話を選んでしまうことになっていると語った。

記憶障害の補填として、移動中本人と会話していないと、本人がヘルパーの存在を忘れてしまうこともあげられた。

意思表示がわかりにくいという点もあげられた。「トイレは大丈夫ですか？」という「いえ、大丈夫です」などヘルパーの質問に対して、「大丈夫です」と言われるので本人の気持ちや満足度がわかりにくいとヘルパーは感じていた。その理由として、ア) 本人がヘルパーに対して気を使っている イ) 本人とヘルパーのコミュニケーション回数が少ないので本人の気持ちがわからない、の二通りを推測していた。本人の思いが見えにくいということが、ヘルパーに「これでいいのか」と不安な気持ちにさせていた。

⑤外出の意欲・動機づけ

自宅を出る以前の問題として、着替えや靴を履く段階から、どうやって本人に外に出る気にさせるかヘルパーは悩んでいた。本人がその日外出したくないと思っていても、ヘルパーが入る日は決まっており、本人自身の状況においても外出が必要な場合もあるので、他の会話をはさんで気分転換をはかるなど出かける努力を行っていた。それでも不可能なときは外出を取りやめざるを得ない。機械的に着脱介助を行ったり、本人を引っ張ってせかすと拒否をしてしまうこともあることがわかり、本人の気持ちに沿いながら出発の準備をしていた。一例としてあげられたのは、靴を履くときに、戸外へのドアを開けると明るい光がさしこんできて、本人が外に出たい気分になるので、ドアを先に開けるなど細かいヘルパーの配慮がみられた。本人が考えようとしているところへ急かし過ぎて、本人がパニックになったことを反省したというヘルパーもいた。

独居の場合は、ヘルパー訪問の時間を本人が把握できなくなっていたため、外出の準備ができていなくて、着替えからサポートが必要だというケースがあった。着替えに要した時間分、外出時間が短くなってしまっていた。

本人、家族から行き先の希望がなく、ヘルパー側から行き先を提案するケースもあった。本人の過去からの趣味、仕事などのアセスメント内容を会話に

生かして今まで本人が頑張ってきた事や興味ある物、好きな物から関連する行き先を設定して、行き先を提案していた。

出発後の困難として、外出の目的に本人がどれくらい意欲的なのかがわからないということがあげられた。アートワーク参加を目的に出かけた場合、その内容を本人が好んでいるのか、他に希望するものがあるのか、本人の情報があれば、意欲を引き出しやすいと感じており、往路において、「ただ一緒に行きましょう」ではなく、本人の意欲や興味がでるような会話を心がけていた。例えば、「行かなきゃいけない、主人が行きなさいと言う」という本人の言葉には「向こうはどんな方がおられるのですか」など会話をすすめていき、少しでも本人が「行きたい」という気持ちになるように配慮していた。帰りは、「楽しかった」というイメージが残るように、「楽しかったね」という会話を心がけていた。目的にたどりつくのも重要だが、過程でのコミュニケーションが大切だと認識していた。

一旦、出かけることができて、途中で本人が帰りたいということもあり、ヘルパーは自分の支援が本人にとってプラスになっているのかどうかと不安になっていた。

家を出る時には本人は外出先を理解していても、歩いているうちに記憶障害のため、どこに行くかがわからなくなったケースでは、途中で「スーパーに行く」とヘルパーが返事すると「行きたくない」と本人が答え、周辺を一周して目的地にたどり着いたケースもあった。その場合は、外出先はその日に入るヘルパーが決め、雨の日はスーパー、晴れの日には公園などを選んでいった。

⑥本人のヘルパーに対する受け入れの気持ち

本人が、ヘルパーを受け入れているケースばかりではなかった。ヘルパーが入り始めたときは、ヘルパーを拒否する人もいた。訪問をしても、何もしないまま「早く帰って」と言われた経験をしているヘルパーもいた。そんな本人との初めての外出は、どうやったらまた外に出たいと思ってもらえるの

か、何に対して本人が喜ぶのか緊張しながら支援を行っていた。

⑦病気の進行

2年前は、「服着てくださいね」「靴下履きましょか」などの声かけで本人が行動できたり、外出のための持ち物準備や化粧なども本人一人でできたが、現在は声かけだけでは無理なので、ゼスチャーで示したり、洋服に腕を通すなど1つ1つ細かく説明しなければならず、限られたヘルプの時間でなければいけないことがたくさん増えた、その際本来ならば本人と一緒にやるところをヘルパー1人で準備せざるを得ないこともあり、そのことについて、ヘルパーは、本人に対して申し訳なく思っていた。

⑧高齢期認知症の人との対応の違い

個々の本人によって違いがあることを前提に、高齢期認知症の人と違う点は、体力、会話、本人の持っている葛藤などあると感じていた。

歩行時のスピードでもみられるように体力があるので、ヘルパーと一緒につきあっていくのにパワーを必要としていた。また対応できるヘルパーも限られていた（比較的、若年で体力のあるヘルパーが配置されていた）。高齢者の場合は、ヘルパーのペースで誘導しながら歩くことができるが、若年の場合は本人の早いペースにヘルパーが合わさなければいけなかった。また若年の場合は、身体介助は少なかった。

会話の内容について語ったヘルパーもいた。高齢者は、過去の人生の話をしてヘルパーとの会話が盛り上がった。心地よい会話が続き、回数を重ねていくうちにヘルパーと本人が安定した関係になり、ヘルパー自身がヘルプに入ることによって癒されることがあったという。またある意味、高齢者は「わがまま」であり、ヘルパーへの注文が多いと感じていた。しかし、若年の場合は、〇〇したいという表現が少なく、本人の満足度が見えにくい、会話も断片的になって続かない経験をしていた。

別のヘルパーは、若年の人はエネルギーを持っているにもかかわらず、何もしていない自分に葛藤を感じていることが会話から感じられたと語った。

ヘルパーの推測として、若年の人はすべてのことをわかっていながらも忘れていく苦しみがあるので、会話内容が高齢者と違うのではないかと感じていた。

若年の人は、その場の状況を十分わかっているのではないかと語るヘルパーもいた。例えば、記憶障害があるのだから、電車の移動中、隣に座っているのがなぜ家族ではないのかと質問してもおかしくないのに、そういうことは一切言わなかった。逆にヘルパーが「ご主人は今日は何をされているのですか」と聞くと「わからない」と言いながら、何となく本人は夫の状況を意識しているのではないかと感じていた。その場の雰囲気を読むことができるので、自らの我慢や遠慮が見え隠れしているとヘルパーには見えたようであった。そのことがまたヘルパーに、本人の思いを見えなくさせていると推測された。

その他、若年は羞恥心があるため着替え時はどこまで介助していいのか、若いので身だしなみに気を使う（服装、白髪など）、食べ物の好みが違うなどがあげられた。

2-2 環境の未整備

①周囲の目

会話の中で同じことが繰り返される、声大きいことなどから、周囲がチラチラと見ている、面白い人を見る目で見ているようにヘルパーは感じていた。このことに対して、本人は気にしていないようであるとヘルパーは感じ、ヘルパー自身も気にしていなかった。ヘルパーが気にしない理由として、「ヘルパーと利用者」の関係と割り切っているせいかもしれない、家族であれば、また違うのではないかと感じていた。一方、電車の中で優先席に座る時や駅でのトイレへの同行時、周囲の目が気になっていた。ヘルパーと本人との会話が成立しているので、他の人から見るとなぜ優先座席に座っているのだろうか思われるのではないかと気になり、同じ本人が車椅子での移動に

変わったときに、周囲の目は気にならなくなっていた。

②公共交通機関の利用

ケースによって困難と感じる点は様々であったが、周囲の目や本人の不安、本人の場への理解の難しさなどがあげられた。

- ・優先座席に座りにくい

上記（１）で見たように、周囲の目が気になり、座りにくいヘルパーは感じていた。

- ・じっと座ってられないことがある。

「ここで待っていきましょう」とか「座って下さいね」というと本人は理解することもあるが、座り心地が悪いのか立って歩き回るときもあった。対応としてはヘルパーも一緒に歩いていた。

- ・バス停でバスに乗ることがわからない。

バス停でバスが来るということを説明しても本人がなかなか理解を示さず、ヘルパーと一緒に表示を見たり、「ここがバス停です」などの説明を行っていた。

- ・大きい声で、周囲に書いてある文字を読む

本人は電車の中で目に入ってくる看板などの文字を大きな声で読み上げることがあった。うれしいのだとヘルパーは推測し、阻止することなく、「ほんとやね、知ってるね、来たことあるね」と周囲への迷惑にならない限りは、一緒に喜ぶようにしていた。

- ・乗車までの手続き

あるケースでは、切符購入、改札口の通過など本人がどこまでできるか初回時はわからなかった。本人に切符を持ってもらおうと、本人が切符を持ったままでいけたので、「ここに入れますよ」次に「切符をとっていただけますか」と声かけを行い、その後の切符管理はヘルパーが行っていた。本人がどこまでやるのかその場の状況を見ながら、サポートの判断を行っていた。

また別のケースでは、ヘルプに入っていた当初は、迷いながらも本人が自

分で切符を購入していたが、半年後くらいから切符を買うという行為がわからなくなってきた。「今から切符を買うよ」とヘルパーが声をかけて、販売機の前に行くと、本人は金額は覚えていたが、お金をどこに入れたらよいか、どのボタンを押したらよいかわからなくなっていた。改札では、自分で切符を入れることが出来ても、出てきた切符をとることを忘れていた。最初は本人が切符を持っていたが、なくすこともあったので、ヘルパーが管理した。ヘルパーは半年間で本人の症状が進行して、出来ないことが増えていくことに戸惑いを感じていた。

- ・見知らぬ他人に声をかける、または近づく

通りすがりや電車で隣り合わせた人に本人が「〇〇さん」と声をかけたり、親戚と勘違いして近づくことなどがあった。悪い記憶を思い出している時は、攻撃的になり、悪口を言われているなどの被害妄想が出ることもあった。

- ・電車から降りる時がわからない

目的地の駅で降りるときは、ヘルパーが「降ります」などと促していた。

③トイレ

排泄介助自体の困難と、公共の場でのトイレ同室介助での周囲の目が気になるというケースがあげられた。

排泄介助への不安としては、特に本人に慣れていないうちの困難があった。ヘルプに入った当初は本人のことがわからないので、不安であり、最初は、「トイレに行きましょう」と声かけをしていたが、経験を重ねるうちに、その対応が間違いだと気づき、声かけをしても排泄ができないときは、1回外にでて、気分転換をし、再び「もう1回トイレに入ろうか？ここあったかいので座ってみてください」と言うなど、あせらない態度が必要だとわかってきたという事例があった。

本人自身が外出先での排泄を不安に思い、排泄をしなかったというケースは、ヘルパーの「ここで用を足して」という声かけが本人に理解されなかったということであった。

周囲の目が気になるというケースは異性介助であり、身障トイレに介助のため一緒に入るようにしていた。同性の場合でも、本人が鍵をかけてしまうといけないうので、個室に一緒に入るようにしていた。その場合、女性用トイレでは狭いので、やはり身障者トイレを利用していた。

トイレは本人が自分で行くことができるが、5～10分おきに行くというケースもあった。

④地域での付き合い

本人の居住地域内に出かけるとき、地域の人が「久しぶりね」と声をかけても、本人が答えられないことがあった。そのうち、相手もおかしいと思い始めたので、ヘルパーは「急いでいるので」と本人を連れてその場を離れた。ヘルパーは、本人が認知症であるということを地域の人に悟られないようにという点に注意を払っていた。

⑤家族との関係

本人が家族と同居の場合は、ヘルパーの訪問時、家族が家にいるかどうか事前に電話での確認を行っていた。もし、家族が留守にしている日のヘルプであれば、印鑑など必要事項を家族と相談していた。

不定期なヘルプの場合、本人と家族の満足度がわからず、次の依頼があるかどうか心配であり、電話で「いかがでしたか」と感想を聞いて、次のヘルプに備えていた。

本人が独居の場合、ヘルパーと家族（本人と別世帯に住んでいた）の気持ちには、くいちがいが生じていたケースがあった。ヘルパーがヘルプをする時間は、1日の中でわずか数時間だが、家族の過大な期待があり、ヘルパー側には、独居の認知症の人を訪問介護だけでは支えられないという限界を感じていた。

2-3 サービス上の問題

①アセスメント

介護保険では、ケアマネジャーがケアプランを作成して、事前の情報もケアマネジャーから得られるが、障害者自立支援法の移動支援の場合、そのようなルートにのらないので、アセスメントの難しさがあった。

一つのケースでは毎回の送迎時に家族から立ち話で本人の近況を聞いていた。しかし、本人も一緒にいるので、家族自身も伝えにくく、また家の中での様子と外出時の様子は違うので、ヘルパーは情報量が不足していると感じていた。

別のケースでは、訪問介護事業所のサービス提供責任者が事前に本人宅を訪問して、本人、家族から情報を聞き取っていた。しかしその時の状況として、情報を聞き取るのが困難であったという感想を持っていた。その理由としてあげていたのは、外見上はどこに問題があるのかわからなかったことであった。例えば、外見上の障害がわかれば、そのサポート方法もイメージでき、「ここが痛いんですか」など導入が簡単だが、若年認知症であること、ガイドヘルプを必要としていることの2点の情報しか手元になく、本人自身も同席しているので、失礼なことを言うてはいけなさと苦慮していた。1時間半ねばり、ようやく金銭管理、方向感覚を苦手とするのでそのサポートが必要だということを聞き出せた。また字が読めないということも聞き取りの中でわかり、そのあたりでやっと障害のイメージがつかめたと語った。外出に必要な情報と本人の現在の能力を重ねあわせることが難しいと感じていた。

自治体によっては、移動支援の支給決定だけでなく、自治体が市内の数点の福祉事業所に相談支援事業所を委託して、障害者に対して、介護保険のケアマネジャーのような役割を託していたところもあった。相談支援事業所は、ヘルパー事業所と本人との話し合いに同席したりするなど一緒に支援をする立場であることから、ヘルパーは非常に心強く感じており、アセスメントも行いやすいとの感想を持っていた。

介護保険利用の場合は、ケアマネジャーに随時相談しているというケースがあった。例えば、本人が嫌がっていたことなどを報告し、対応方法を相談

するとすぐ答えが返ってくるので、ヘルプがやりやすいと感じていた。

②ヘルパーの体制

・中抜け時間への対応

移動のみのヘルプでは、外出先で本人が過ごしている間は、ヘルプ対応をしない時間が生じてくる。いわゆる「中抜け」である。地元での外出であれば、その時間、ヘルパーは事業所に戻ることや往路と帰路で違うヘルパーが対応することもあるが、遠距離外出では、ヘルパーはその時間を利用して昼食や休憩をしながら時間を「潰す」ことになっていた。そのため、登録ヘルパーではなく、常勤ヘルパーでの対応に限っているという事業所があった。このことは他のヘルパーも含めたところでのケースの共有ができず、研修項目にも入れにくいというマイナス面につながっていた。また複数のヘルパーが関わることにより、本人に対しての多角度からのアプローチが可能になると思うがそれができにくいと感じていた。あわせて、電車を乗り換えして行くようなところでなく、地元で本人の興味の出るようなアクティビティがあることを希望していた。

一方、中抜けの時間は、利用料金において本人負担の了解をとり、ヘルパーは終始本人についているという姿勢をもつ事業所もあった。

・ヘルパーと本人とのマッチング

本人のアセスメントを元に、ヘルパーの技量、個性を考慮しながら対応できるヘルパーを配置していた。特に、若年ならではの体力への対応の必要性からヘルパー側も比較的若年層を配置している事業所もあった。

1つのケースでは、家族の「根気良くつきあってほしい」という希望に応じることのできるヘルパーを他のヘルプと調整しながら配置していた。ガイドヘルプは、定期的ではなく必要に応じて利用している人もおり、求められる時間に配置したいヘルパーがフリーであるかどうか、ヘルパーのスケジュール管理にも管理者は頭を悩ませていた。

事業所管理者として、若年対応の個々のヘルパーに求めることは、その場

での臨機応変な判断，工夫ができること，本人の安全確保ができること，気遣いのできること，事業所とヘルパー間に良好な関係（信頼関係）があること，ヘルパーの性格（慎重かどうかなど）などをあげていた。外出時には本人が社会にとけこめるようなさりげないフォローとサポートを求めている。具体的には，外出先での排泄の失敗への対応，徘徊時の落ち着いた対応などであった。ヘルパーの経験年数は問題にしていなかった。しかし，事業所としては常にヘルパー不足なので，管理者としては調整が難しいということであった。

③ヘルパーが希望する研修，情報

多くのヘルパーは，過去に受けた研修で記憶にあるものは，入浴介助など身体介助についての内容だと答えた。研修テキストに，「認知症」の項目はあったが，病気の症状，基本的な対応（本人の言葉を否定しないなど）など学んだ記憶があるが，若年認知症については学んでいなかった。若年認知症を知ったのは，今の本人が初めてだというヘルパーもいた。また認知症について，本で読んだが，本を読んでもただではわからなかったというヘルパーもいた。事業所内で，若年認知症のケースが少ないので，会議や研修でとりあげられることがないという事業所もあった。

大手の介護事業所では，コーチングスキル，危機管理対応マニュアルなどの研修を行っており，若年認知症の場合でも参考にしているということであった。

第3節 必要なスキルと今後の課題

ガイドヘルパーへのヒアリングからは，若年認知症のガイドヘルプの経験蓄積が少なく，情報も限られている中で，個々人が奮闘しながら，ヘルプを行っている姿がうかがえた。一方，多くのヘルパーは自分のヘルプに自信を持てず，他のケースを知らないために「これでいいのだろうか」といった気持ちでヘルプを行っていた。

身体障害があり、外出先の段差や電車への乗り降りなどの具体的なヘルプが見えていれば、ヘルパー自身が、自分のやるべきことがわかり、具体的な行動に移しやすい。しかし、身体機能は維持されている若年認知症の初期から中期の各人が持つ症状は、個人の生活背景や原疾患によって違いがあり、定型化しにくい。ヘルプの中で、何をサポートすればいいのかは各ヘルパーの技量にまかされている側面もみえた。

それではヒアリング結果に基づき、１）移動支援のヘルパーに求められるスキル、２）移動支援上の今後の課題について考察を行うことにしよう。

３－１ 移動支援のヘルパーに求められるスキル

①リスクマネジメントと利用者の主体性の尊重

一般的に認知症の初期において歩行障害はほとんどない。本人はむしろ健脚な人が多いため、ヘルパーがその歩行速度についていけないこともある。また認知症には空間認識に障害を受ける場合があり、段差に気付かないことがある。交通信号に気が付かなかったり（注意障害、半側空間無視）、信号の意味がわからなくなる（意味性認知症）人もいる。戸外には、室内では予想されないリスクが多数存在している。

ヘルパーには危険を予測できる力が必要であり、実際の場面では危険回避のためのヘルパーの声かけが必要であるが、本人の行動規制にならないように注意しなければならない。本人の主体性や気持ちを尊重することが大切である。

排泄の失敗や道中でのトラブルなどが予想されるが、ヘルパーには冷静で臨機応変な判断、事業所への報告、本人に対してのおおげさでなくさりげないサポートを必要とする。

②外出行動の意識作り

外出は、本人の意志によることが大切だが、本人が外出する気持ちには至っていないことも多い。本人の健康維持のためや、時には家族のレスパイトの

ために本人の外出が企画されることもある。また認知症の症状の一つとして、意欲の低下があらわれることもある。他人との会話の中での食い違いや、相手の不審な表情に本人が気づき、そのことがトラウマとなって、家から出たくないという気持ちを持っている人もいる。

ネガティブになっている本人をどう「連れ出す」か、その気にさせるかはヘルパーのスキルに求められるといっても過言ではない。本人の生活歴の中から、趣味や今までの活動などを参考にしながら、本人が外出に意欲的になるような言葉かけが必要である。また戸外の光を取り入れて、本人の気持ちを促すような五感に訴える仕掛けも行うと有効である。

移動支援というと、安全に目的地へ出かけ無事に帰ってくるということが満たされる支援だというイメージがあるが、ただ安全な移動に心がけるだけでなく、往路においては、本人が行き先に関心がもてるような会話、帰路においては、外出が楽しかったという印象が残るような会話を心がけることが重要である。

③的確なアセスメント

切符購入、改札通過、商品購入における金銭の支払い時などの場面において、本人ができることを見極め、できないことに対して必要最小限の声かけでサポートすることが求められる。その際重要なことは、的確で十分なアセスメントである。数年にわたってヘルプをしていくと、本人の病気の進行があり、外出プランの時間や行き先に変更が生じる場合もある。必要に応じてケアマネジャーやサービス提供責任者などへの報告が必要である。

④本人とのコミュニケーション能力

移動の際、本人との会話が無く、何かの拍子に本人の視野からヘルパーが消えた時、本人は見知らぬところに突然一人でいるという不安に陥ってしまうことがある。本人にヘルパーの存在を忘れさせないためにも適宜、会話を必要とする。本人とのコミュニケーション技法を身につけておきたい。

⑤道中や外出先の情報を把握しておく

駅では、エスカレーターや障害者用トイレがどこにあるのか、外出先で何をするのか、その建物の構造などをあらかじめ知っておくとよりスムーズなヘルプが可能である。本人に外出先を提案する場合は、安価で利用できる施設を知っておくと選択の幅が広がる。

⑥交通機関において

本人に予想される交通機関に関するトラブルを＜表2＞に示した。

＜表2＞認知症の人に予想される交通機関に関するトラブル

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">① 駅名、運賃表示の確認、切符の購入、自動改札機の通過という一連の機械操作を苦手とする。② 視空間認知に障害があると、歩行障害はなくても階段の昇り降りの段差に不安を感じたり、ホームとレールの大きな段差に注意が向けられない、エスカレーターに乗れない。③ 人の大きな流れについていく（電車内での途中下車、ホームで違う行き先の電車へ乗車、まちがってエレベーターに乗るなど）④ 降りる駅やバス停がわからない。⑤ 隣の席に座った知らない人たちの会話に入ろうとする。⑥ 切符をなくしてしまう。⑦ 同行の人とはぐれてしまう。 |
|---|

交通機関においては、予想されるトラブルを未然に防ぐよう細かいサポートが必要である。一度失敗して、嫌な思いを残すと、「外出＝嫌なこと」という図式が本人の中に生じてしまい、以後の外出は難しくなる。

切符購入に関しては、最近では、プリペイドカードの使用でプレッシャーなく自動改札機を通過することができる。障害者手帳を携帯していると、割引のある交通機関もあるので、手帳は携帯しておくが良い。

⑦排泄の場面において

認知症の人の場合、排泄に関して、＜表3＞に示した内容が危惧される。

＜表3＞排泄場面で認知症の人に危惧されること

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">① 尿意がわからない② 尿意を感じてトイレに行っても、トイレが排泄する場所だという認識がない。③ ズボン、下着等の上げ下げなどがわからない。④ トイレトペーパーの使い方がわからない。⑤ 水洗の水が流せない。⑥ 自宅での排泄は、自立していても、場所が変わると混乱する。⑦ 便器の違いで混乱する（和式、洋式、男性用）⑧ 個室の鍵が閉められない。または、あけられない。⑨ 便座と床の立体感がわからず、どこに座っていいかわからない⑩ 手洗いの場所、方法がわからない。⑪ トイレで排泄が終わって出てきても、元居た場所に戻れない。⑫ トイレの場所が見つけられない。トイレの扉と壁の色が同じだと、そこが扉だと見分けがつかないこともある。⑬ 時間がかかる（排尿で10分くらい時間を要する人もいる）⑭ 緊張して頻繁にトイレを使用する。 |
|---|

自宅内において本人の排泄行為が自立である場合、家族は「本人はできる」と過信してしまうことがあるが、場所が変わると、混乱してしまうケースは多い。同性介助を基本とし、できれば障害者用トイレの使用が望ましい。尿意や便意を感じていても排泄と結びつかない人はトイレに行こうとしないので、適宜さりげなく「トイレはどうですか?」「一緒に行きませんか?」などの声かけが大切な場合がある。緊張すると失禁する場合もあるので、必要に応じて着替え、紙パンツ、パッドなどを用意しておく。自分で行うことは自分でしていただくが、排泄に失敗しないようにヘルパーが万全な準備をしておくことが必要である。

男性の場合は、小便をする時、立って行なう人と座って行なう人がいる。

自宅で行なう方法とできるだけ同じ方法が良いが、便器の種類や手すりなどの位置によっては、座ることを薦める場合もある。

3-2 移動支援上の今後の課題

①ガイドヘルパーの研修

ヘルパーたちは、資格取得前の研修は身体介護が主なものだったと記憶しており、身体介護が比較的少ない人たちへの対応には該当しないと感じていた。特に本人への対応の場合、さりげない声かけや危険回避のための配慮など、身体に頼らないサポート場面が多いのが特徴である。認知症の研修（基本的な内容）も受けているが、本を読んだだけではわからなかったという声もあった。

実際のヘルプ時には、電車の中で座ってられない、切符購入から改札通過までの手続き、買い物時、外出の準備、排泄介助などの対応において迷いながらも対応方法を経験的に獲得しているが、このような本人への対応方法をあらためて学ぶ研修が必要である。

また本人の外出への意欲を高めることや、短期記憶障害によってヘルパーの存在を忘れてしまうことから、道中での本人との会話を重要視していたが、会話が断片的になってしまうことや本人の思いを引き出せないということでヘルパーは悩んでいた。本人とのコミュニケーション技法の研修も必要と考えられる。

②外出に関する情報提供

出発時、公共交通機関の利用、信号、買い物などにおいて遭遇すると予想されることとその対応方法をマニュアル化した内容、身障者トイレの場所の一覧などが考えられる。また外出先をヘルパーが提案するケースも複数存在したが、行き先については、これでよいのかと不安に思ったり、外出先を探すのにも苦労していたようだった。このことから、安価で利用可能な社会資源、本人が利用できるアクティビティ、本人同士が交流できる場¹¹⁾などを情

報として提供することも必要である。

③コーディネーターとアセスメント

障害者自立支援法の移動支援を利用する場合は、介護保険法におけるケアマネジャーのような立場の専門職がないので、包括的な情報や日々の細かい情報が得られず、ヘルプに自信をもてない一因となっていた。本人と家族、そしてヘルパーを結ぶコーディネーター役の専門職が必要ではないかと考える。

家族から得られる情報量が少ないことや、アセスメント項目と本人の能力が結びつかず難しかったというケースがあったことから、外出に必要な項目が記入できるアセスメントシートの作成が求められていた。

アセスメントシートは従来のフェースシートに加え、緊急場面に備えたりスク項目（病名、認知症以外の病気の有無、服薬状況、主治医、緊急連絡先）と外出場面での本人のADLが詳細に見てとれる項目が必要である。歩行状況は元より、階段昇降、エスカレーター昇降、排泄においては、男性ならば普段は小使用か洋式トイレ利用なのか、洋式トイレは立って利用するのか座位での利用かなどできるだけ場面を想定した細かなことを記入できる方が良い。切符購入や商品購入を予想した金銭管理や、信号が理解できるのか、読字可能かなども必要である。外出の目的と本人の希望は必須項目である。筆者の経験として必要だと感じるのは、本人への病名告知の有無である。本人との会話の中で、本人が病気のつらさを口にした時、うっかり「認知症」という言葉を出して、家族から苦情を受けた経験を筆者は持つ。告知の是非は他論に譲るとして、初期の人の中には、「物忘れ」として家族が対応しているケースがあることも心に留めておかなくてはならない。

介護サービスなどで使用している既存のアセスメントシートは在宅、通所、入所用を想定しており、戸外での移動時を想定したシートは少ない。一人の

11) 認知症の本人同士の交流を推進する取組が全国で広がっている。

<http://www.dai-jobu.net/news/>

ヘルパーの経験を多くのヘルパーで共有するためにもより良いシートの開発が望まれる。

④事例交流

多くのヘルパーは、実際関わっている人しか若年認知症のケースを知らないで、抱えている不安や困難が、個々の対象者特有のものなのか、若年認知症に共通して存在するものなのかかわからないと語っていた。それぞれの事業所において、手探り状態で、試行錯誤の上、経験を蓄積しているが、他の事例などと交流することによって、サポート方法の確信や違ったアプローチが可能になるのではないと思われる。若年認知症は高齢期認知症に比べて有病率が低く、社会資源も整わない上に、専門職の対応方法の確立が難しい。そういったことが、本人と家族を孤立させ、本人の社会参加も進まない一因となることから、若年認知症対応方法の交流を行い、専門職対応方法を確立させることが求められる。

⑤本人の思いを知る

若年認知症の人は高齢期認知症の人と比べて心の葛藤が大きいのではないかと推測される。それは、退職など社会の第一線から退く儀式を経た後の発症ではなく、現役中に第一線からの離脱を余儀なくされ納得いかないまま中断された生活を送っているからであると考えられる。ヘルパーには、本人の不安や苦しみも共有しながら寄り添う姿勢が求められている。本人から思いを聞き出すスキルとあわせて、本人の思いを聞く場を提供することも必要である。

おわりに

若年認知症の人は抱えている問題が深刻であるにもかかわらず、制度やサービスで利用可能なものは限られている。本人のニーズに対して、介護保険サービスが適切に利用できない現実がある。また障害者を対象としたサービスも、情報不足やサービス提供者側の経験不足などにより利用しにくい。さらに介

護、障害者関係それぞれの専門職（役所窓口含む）は互いの分野を知らない傾向にあり、両者を含んだ総合的なケアマネジメントが実施されにくい。ガイドヘルパーによる移動支援は、障害者自立支援法のサービスの一つであるが、介護保険サービスの利用が先行すると、自治体によっては、移動支援の利用申請が通らないという現実もあり、ケアマネジメントの問題も介在している。

高齢者関係と障害者関係の縦割り対応は、本人や家族にも総合的な情報がわかりにくい一因となっている。家族は、必要なサービスを受けるためにいくつもの行政窓口を尋ね、個別に説明を聞き、相互の関連性や包括的情報が無いことに疑問を感じている。介護保険制度からも障害者福祉制度からも必要な情報やサービスを得られず、本人も家族も行き場所、相談場所がないのが実態である。介護保険法のサービス、障害者自立支援法のサービス、その他のインフォーマルな社会資源を組み合わせることが、若年認知症の本人と家族の支援のポイントである。

福祉サービス事業所の中には若年認知症に対する対応の確立が不十分なことや、職員不足を理由として、しばしば本人の受け入れを拒否することがある¹²⁾。本論では、移動支援のガイドヘルパー職に限ってのスキルと今後の課題抽出ではあったが、明らかになった内容は、移動支援だけではなく、すべての若年認知症対応に共通する課題であろう。

若年認知症の人は全国で約38000人とされている¹³⁾。しかし、医療機関や福祉機関にアクセスできていない人たちを入れれば、10万人とも言われている¹⁴⁾。本人と家族が利用できる制度やサービスを整備することは緊急に求

12) 過去にサービス提供を断られたことが有る人が23%いることが、2008年千葉県高齢者保健福祉計画推進作業部会認知症対策研究会の調べで明らかになっている。

13) 2008年厚生労働省研究班（主任研究者・朝田隆筑波大学大学院教授）

14) 初期患者は、認知症の診断名が正確につきにくいことや他の精神疾患（うつ病など）と診断されるケースもあり、認知症とカウントされていない患者も多くいる。また「呆け老人を抱える家族の会（現「認知症のひとと家族の会」）の1991年度の調査では全国で83,000人の数字が出ている。

められる課題である。

ヘルパーへのヒアリングからは福祉サービス上の課題だけでなく、家族の病気に対する理解、地域の人の理解、公共の場での周囲の眼差しなどがヘルプに影響を与えていることが示唆された。本人への偏見は次の二つに大別される。①外見からは障害があるとわからない。ゆえに困っていないと判断される ②本人の会話を聞いて初めてどこかしら違うことに気づくが、まさかこの年で認知症になるわけがない。

可視化できない障害に対して、周囲の理解を求めるのは、可視化する方法しかないであろうか。「利用者が車椅子での移動になったら、周囲の目は気にならなくなった」というヘルパーの語りが示しているように、車椅子はその人が障害者であり、困っていることがあると示している記号としてみることができる。本人に記号なるもの（例えば、ワッペンなど）をつけて外出できたらいいのにと家族からの希望を時折耳にする。記号があれば、身障者トイレに入りやすく、公共交通機関も利用しやすいといった気持ちからだ。しかし、それは本人の尊厳に触れるのではないかという意見も一方であり、実施は個人の価値観に委ねるところが大きい。親戚、近所にも病気を公表することをためらう本人、家族にとってワッペンをつけることが現実的であるとは考えにくい。周囲の目は、時には自分たちを追い込む刃となる経験を本人や家族は経てきているからだ。

このように考えると、本人の外出は単にヘルパーと本人の個別の問題だけではない。とりまく家族や地域、社会での理解がなければ、本人の外出も促進されないであろう。

今後、本人の外出支援を進めていくためには、専門職、家族、地域、社会など多方面へのアプローチが必要であり、別稿を期したい。

本稿では、若年認知症の初期、中期の人への移動支援について述べた。若年認知症の初期、中期は身体機能も保たれ、障害が可視化できない分、高齢期認知症の人や重度の認知症の人とは違った支援を必要としていた。それは

認知症の人への支援が決して一括りにできるものではないことを示している。

本稿は、「平成20年度老人保健健康推進事業」の「三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』」の調査を元に作成したものである。

参考文献

平成20年度 三センター共同研究「若年認知症の社会的支援策に関する研究事業」報告書 認知症介護研究・研修大府センター 認知症介護研究・研修東京センター 認知症介護研究・研修仙台センター